

RED DE BUENAS PRÁCTICAS DE LA FUNDACIÓN PILARES PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL RELACIONADAS CON EL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA.

PILAR RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ

Presidenta de Fundación Pilares.

PENÉLOPE CASTEJÓN VILLAREJO

Directora Técnica de Fundación Pilares.

ANA GARCÍA MENDOZA

Responsable de la Red de Buenas Prácticas. Fundación Pilares.

SUMARIO

1. JUSTIFICACIÓN.

2. DESCRIPCIÓN DE LA INICIATIVA.

3. MÉTODO.

4. OBJETIVOS.

5. RESULTADOS.

6. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida; Cuidados de larga duración; Conocimiento; Cooperación e Innovación.

RESUMEN

La Red de Buenas Prácticas Modelo y Ambiente es un proyecto de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal consistente en recopilar, sistematizar y divulgar Buenas Prácticas (BBPP), coherentes con alguna de las dimensiones relacionadas con el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP), dirigidas a incrementar la calidad de vida de personas en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia. Al mismo tiempo, alberga un repositorio de documentación relacionada con el MAICP (antecedentes, bases científicas, resultados de investigación, monográficos, manuales teóricos y conceptuales, guías de aplicación, etc.).

KEYWORDS

Quality of life; Long-term care (LTC); Knowledge; Cooperation and Innovation.

ABSTRACT

“Model and Ambient” Best Practices’ Network is a project by the Pilares Foundation for Personal Autonomy consisting of compiling, systematizing and disseminating Good Practices (GP), in line with some of the dimensions related to the Integrated and Person-Centred Care Model (IPCCM), aimed at increasing the quality of life for people in situations of fragility, disability or dependency. At the same time, it contains a repository of documentation related to IPCCM (background, scientific basis, research results, monographs, theoretical and conceptual manuals, application guides, etc.).

1. JUSTIFICACIÓN.

La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), elaborada por el INE en el 2008, es la última de las macro-encuestas desarrolladas para dar respuesta a la demanda de esta información sobre los fenómenos de la discapacidad, y la dependencia de la población residente en España. Dicha encuesta cifra en 3.847.854 el número total de personas con alguna discapacidad o limitación, lo que supone un 8,5% de la población; de ellos, 2.148.548 son personas en situación de dependencia (55,8%), es decir, precisan la ayuda de una tercera persona, pues no pueden valerse por sí mismas. Sigue existiendo una clara correlación entre discapacidad y edad, pues una gran parte de las personas con discapacidad (el 58%, 2.227.086 personas extrapolándolo a números absolutos) tienen 65 o más años. Esa misma fuente cifraba en 1.400.293 las personas mayores en situación de dependencia. Por lo tanto, en aquel momento, la prevalencia de discapacidad entre la población mayor era de un 30%, y del 19% si hablamos de dependencia.

Desde organismos internacionales, como la OCDE y la OMS, se advierte de la importancia de reconocer que los servicios existentes en materia de Dependencia y, por tanto, de Cuidados de Larga Duración (CLD), “son anticuados, están fragmentados y no responden a las necesidades reales de las personas y de sus familias”. Por ello, desde su Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud (2015), la OMS reclama la “obligatoriedad” de mantener una agenda “revolucionaria” que avance con

propuestas innovadoras hacia la atención integrada y centrada en las personas. Para ello se precisa -advierte la OMS- una profunda transformación de los sistemas de salud y de servicios sociales. Por su parte, la OCDE (2011, 2013), en coincidencia con la comunidad científica, también viene insistiendo en la necesidad de llevar a cabo políticas transversales que puedan responder a las necesidades de una atención integral y centrada en las personas que precisan CLD, que apoye mejor a las familias cuidadoras y que sea sostenible económicamente.

El cambio de modelo en la línea señalada es un proceso que, forzosamente y tal como se recoge en la literatura y en los resultados de proyectos piloto de implementación, ha de ser largo y difícil al tratarse, nada menos, que de un cambio de paradigma que requiere de una amplia base de conocimiento, formación y cambios organizativos, así como del apoyo de las Administraciones competentes.

La Red de Buenas Prácticas (BBPP) Modelo y Ambiente de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal precisamente se puso en marcha para contribuir al apoyo de este proceso de cambio a través de la visibilización y el intercambio de experiencias innovadoras. Se daba así respuesta a la demanda de diferentes Administraciones Públicas, de muchos y muchas profesionales de toda España, así como del resto de agentes del sector de los CLD que están interesados o trabajan en la Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP), modelo sobre el que lleva trabajando nuestra Fundación desde que ésta inició su andadura, en el año 2010.

Se define la Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP) como aquella que “promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva” (Rodríguez, 2014).

Se identifican dos grandes dimensiones en la conceptualización teórica y aplicada de la AICP:

- Por una parte, la que se corresponde con la atención integral (es decir, completa), que debe contemplar los aspectos biomédicos, psicológicos, sociales y medioambientales que nos constituyen como personas y que, cuando alguien se encuentra en situación de dependencia, han de tenerse en cuenta en su conjunto para promover su calidad de vida. Consecuentemente con ello, resulta exigible cambiar el eje de la orientación de las normativas, recursos, programas e intervenciones profesionales, de tal manera que dejen de girar en torno a los propios servicios y se organicen de forma que sean capaces de responder, de manera integrada, a las necesidades multidimensionales de las personas que precisan apoyos, incluyendo la formación y el empoderamiento a las personas para su propio autocuidado y a las personas cuidadoras para el buen cuidado (cuidador/a experto).
- La otra dimensión del MAICP es el enfoque de atención centrada en la persona (ACP), reconocido internacionalmente desde hace ya varias décadas como uno

de los ejes clave para mejorar la calidad de los servicios de salud y de cuidados de larga duración.

La necesidad de contar con apoyos como los que suministra esta Red se sustenta, como se ha dicho, en la demanda de los diferentes agentes del sector de la dependencia y, en especial, de sus profesionales, que, en su mayoría, trabajan dentro de un modelo de carácter asistencialista en el que predominan, por encima de los deseos y los derechos de las personas que precisan CLD, las necesidades de las organizaciones y las decisiones profesionales. Cambiar el modelo significa que han de contar con conocimiento teórico y aplicado sobre algunos aspectos inherentes a la AICP, que vienen a subsanar muchas de las necesidades que los actuales modos de intervención originan. Entre ellos:

- Evitar que existan tantas dificultades para que las personas que requieren apoyos puedan conocer, acceder y beneficiarse de los diversos, dispersos y descoordinados recursos y servicios públicos y privados existentes en su comunidad, situación que provoca en ocasiones que las personas no puedan vivir de acuerdo a sus preferencias y que se lesione así su autoestima, autonomía e independencia.
- Disminuir la sobrecarga y la claudicación de las familias cuidadoras, promoviendo que aprendan a cuidar bien, pero también a autocuidarse. Para ello, han de recibir formación, no solo sobre los cuidados relacionados con la dependencia, sino también sobre aspectos éticos que resultan en el aprendizaje de habilidades

y estrategias para favorecer el respeto por las decisiones de las personas a las que cuidan (promoción de la autonomía) y, asimismo, sobre cómo compatibilizar el buen cuidado con la realización de su propio proyecto de vida.

- Procurar que desde los servicios sociales y sanitarios y las organizaciones del sector se conozca la evidencia científica y se aprecien los beneficios del trabajo comunitario: la existencia de vínculo con las redes de la comunidad beneficia a las personas (calidad de vida y salud), a la propia comunidad (inclusión social, voluntariado) y a los propios servicios de protección social (eficiencia en costes al producir sinergias entre los servicios públicos y los privados y los provenientes del sector informal).
- Mejorar los servicios de atención domiciliaria para que éstos resulten más atractivos a las familias, aprovechando los resultados de investigación realizados en Europa y en España, promover las mejoras oportunas para el mejor uso de la figura del asistente personal y dar a conocer cómo mejorar la vivienda y las ayudas para la adaptación del propio domicilio y para el uso de los productos de apoyo y la tecnología.
- Evitar el desconocimiento y/o confusión existente en muchos ámbitos sobre el modelo (en ocasiones se habla de él sin la suficiente profundidad y se simplifica y banaliza la envergadura de los cambios a desarrollar para lograr su implementación). Para ello, difundir experiencias aplicadas, ofrecer jornadas y otras activida-

des formativas, disseminar conocimiento a través de guías y otros materiales técnicos que acompañen al cambio, tanto en la dimensión de integralidad e integración de servicios y de sus metodologías (gestión de casos, integración sociosanitaria y con otros sectores...), como de atención centrada en la persona (historia de vida, planes personalizados de atención y de apoyo al proyecto de vida, profesional de referencia, cambio de roles profesionales y de las organizaciones, actividades terapéuticas con sentido para las personas, cambios ambientales...) se considera muy conveniente.

- Contribuir al mejor y mayor conocimiento de las nuevas propuestas que se están produciendo para mejorar la atención en centros. En los ya existentes se precisa contar con conocimiento sobre cómo trabajar desde el desarrollo organizacional y el liderazgo transformacional la aplicación del modelo; recibir formación y acompañamiento in situ al cambio trabajando los elementos esenciales del modelo ya mencionados, pero contextualizados en cada realidad concreta (porque siempre son diferentes las características de los centros y de los lugares en los que se ubican). En este proceso de formar y acompañar debe incluirse la transformación del ambiente físico del centro (decoración modelo hogar), la creación de unidades de convivencia, si procede, etc. Y también estudiar nuevas fórmulas de alojamiento y dar a conocer sus resultados de evaluación (viviendas colaborativas, tipo cohousing; viviendas y apartamentos con servicios, alojamientos intergeneracionales, etc.).

2. DESCRIPCIÓN DE LA INICIATIVA.

La Red Modelo y Ambiente es un proyecto de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal mediante el que se recopilan, sistematizan y divulgan Buenas Prácticas (BBPP), coherentes con alguna de las dimensiones relacionadas con el MAICP y dirigidas a incrementar la calidad de vida y el bienestar de personas en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia, sus familias cuidadoras y los y las profesionales que actúan en los diversos procesos: planificación, normativa, gestión o intervención.

Para alojar la Red creamos un sitio web específico para ella (www.modeloyambiente.net), si bien puede accederse al mismo, bien directamente en esa dirección, bien a través del portal de la Fundación (<http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/index.php>).

Catálogo de Buenas Prácticas.

El catálogo de Buenas Prácticas es el espacio virtual donde se recogen experiencias de todo el territorio español, a través de entidades y profesionales que socializan diferentes experiencias con el fin de generar una comunidad de aprendizaje mediante la cooperación y la innovación

Ámbitos de actuación.

El Catálogo de Buenas Prácticas se divide en diferentes ámbitos:

- Experiencias aplicadas de atención o de intervención que favorezcan la autonomía personal, la independencia funcional, el bienestar y la participación de las personas que tienen necesidad de apoyos.
- Desarrollo de diseños arquitectónicos innovadores y actuaciones ambientales que favorezcan la accesibilidad, la amigabilidad, el bienestar, la personalización, en diferentes ambientes (unidades de convivencia en residencias, viviendas y apartamentos con apoyos, viviendas colaborativas –cohousing–, centros, espacios públicos, etc.).
- Diseño e/o implementación de tecnologías, productos de apoyo y TIC para favorecer la autonomía, la independencia, el bienestar y la seguridad, tanto de las personas que tienen necesidad de apoyos como de las personas que les atienden o cuidan.
- Innovaciones organizativas, metodológicas o normativas que medien o favorezcan la puesta en marcha o el avance del modelo.
- Programas de investigación, modelos de evaluación, programas de formación y/o de acompañamiento que validen y/o ayuden a generar conocimiento y avances en su desarrollo.
- Acciones de comunicación dirigidas a romper los estereotipos e imágenes erróneas sobre la vejez, la discapacidad, la enfermedad, etc. y que propongan una visión holística y ajustada de las personas, poniendo en valor sus logros y capacidades.

Ámbitos de actuación.



Modalidades de participación.

Existen dos modalidades de participación en la RED:

- Amigas y amigos de la RED. Para quienes están en el inicio del proceso o, sin haberlo iniciado aún, están interesados en conocer más sobre el modelo: sus posibles aplicaciones, avances, documentación generada al respecto, recomendaciones, jornadas formativas y técnicas, y otro tipo de eventos. A tal efecto, los amigos/as de la RED van recibiendo información sobre estos aspectos a través de correo-e.
- Miembros de la RED. Son aquellas entidades que, además de recibir información, la facilitan, y socializan sus iniciativas y experiencias concretas, enriqueciendo así el catálogo de BBPP en cualquiera de los 6 ámbitos de actuación establecidos.

Materiales Útiles.

Además del Catálogo de Buenas Prácticas, la RED cuenta con un repositorio de documentación técnica al respecto, bajo el nombre de Materiales Útiles, de libre acceso y en el que pueden hallarse todo tipo de documentos (artículos científicos, libros, informes, guías, vídeos, etc.) sobre los desarrollos, avances e innovaciones más punteras en la provisión de atención y cuidados, que pueden servir de soporte necesario para la implantación y extensión del Modelo AICP.

La sección de Materiales Útiles está ordenada y clasificada en diferentes temáticas (http://www.fundacionpilares.org/modelo-yambiente/materiales_utiles.php):

- Informes generales sobre envejecimiento y discapacidad.
- Promulgación de derechos y buen trato

hacia personas mayores, con discapacidad y/o en situación de dependencia.

- Conceptualización y aplicación del modelo de atención integral y centrada en la persona.
- Guías prácticas para la aplicación del modelo (ACP en gerontología, PCP en discapacidad, familias cuidadoras, atención en domicilios y comunidad, atención en residencias y centros de día...)
- Participación Social e Intervención Comunitaria.
- Arquitectura, accesibilidad y TIC.

En esta línea de impulso al conocimiento y generalización del modelo, elaboramos propuestas para su conceptualización en sus dos dimensiones (atención integral e integrada, y atención centrada en la persona); editamos desde nuestra línea editorial publicaciones sobre la teoría y la práctica de implementación del modelo, que se ofrecen en abierto y pueden descargarse gratuitamente; desarrollamos programas formativos y de acompañamiento al cambio con Administraciones Públicas, proveedores de servicios, Universidades y otras entidades de carácter científico... También organizamos permanentemente actividades formativas. Entre ellas, organizamos, conjuntamente con la Universidad de Vic/ Universidad Central de Cataluña el Máster de Atención Integral y Centrada en la Persona, dirigido por nuestra presidenta.

Premios Fundación Pilares.

Por último, y persiguiendo dos objetivos: impulsar el intercambio y trabajo conjunto, por un lado, y el reconocimiento de los avances de aplicación del Modelo, por otro,

en el marco de la RED organizamos de forma bienal un encuentro de ámbito estatal consistente en una jornada técnica y en la celebración de los PREMIOS FUNDACIÓN PILARES, que reconoce los mejores proyectos de experiencias innovadoras alojados en la Red. En la Jornada se favorece que profesionales y otros agentes del sector pueden, por un día, sustituir el espacio virtual por el cara a cara, conocer y trabajar avances teóricos y técnicos, y compartir y celebrar experiencias de éxito.

A quién va dirigida esta RED.

Nos dirigimos especialmente a los siguientes agentes:

- Instituciones públicas/privadas de atención personal, sociosanitaria, vivienda, transporte, tecnología, comunicación, urbanismo, etc.
- Profesionales del ámbito de la intervención social, sanitaria, arquitectura, vivienda, tecnología, comunicación, investigación...
- Universidades y otras entidades científicas.
- Organizaciones representativas de personas mayores y de personas con discapacidad.
- Organizaciones de voluntariado.
- Proveedores de servicios.
- Medios de comunicación.

Qué ventajas tiene pertenecer a la RED.

Ser miembro de la Red tiene como ventaja principal sumarse a un movimiento que pretende la excelencia de las respuestas que la sociedad ofrece hoy a las personas que precisan apoyos por su situación de

discapacidad, fragilidad o dependencia. Esta Red plantea que ese avance puede realizarse mediante la participación en el desarrollo del modelo de atención integral y centrada en la persona.

- Ser miembro de la Red permite la incorporación y participación en una comunidad de aprendizaje.
- Ser miembro de la Red permite ofrecer y beneficiarse del conocimiento acumulado entre todos sus componentes.
- Ser miembro de la Red da derecho a participar en el concurso bienal que convocaremos para premiar las mejores BBPP desarrolladas.
- Ser miembro o amigo de la Red da derecho a recibir información y facilidades para participar en las reuniones técnicas, jornadas, encuentros, simposios, etc. que organicemos.
- Siendo miembro o amigo de la Red también puedes participar enviándonos información, documentos, informes, resultados de estudios, propuestas, o sugerencias que se relacionen con los objetivos de la Red o sumándote a los foros que pongamos en marcha.
- Ser miembro de la Red permite recibir, si la entidad así lo solicita, un informe de valor por escrito de la práctica, tanto en lo que tiene de puntos fuertes como de ámbitos de mejora, para que la entidad lo aplique en la medida en que lo considere oportuno.

3. MÉTODO.

La adhesión a la RED requiere del cumplimiento de una serie de criterios:

Criterios básicos.

- **Pertinencia.** Se consideran buenas prácticas aquellas iniciativas congruentes con los principios del modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Para ello, tienen que cumplir con los principios del modelo.
- **Innovación.** La iniciativa presentada plantea cambios o cuestiona enfoques tradicionales relacionados con la imagen de las personas o con el modo de desarrollar intervenciones o actuaciones.
- **Transferibilidad.** Las iniciativas deben posibilitar su generalización, replicabilidad o adaptación a otros contextos.

Criterios complementarios.

- **Diseño o resultados de evaluación.** La iniciativa debe demostrar la consecución de sus objetivos, bien mediante el diseño de la evaluación (para iniciativas no evaluadas), bien mediante la documentación de los resultados de la misma.
- **Sostenibilidad.** Se valorará que las iniciativas se sostengan en el tiempo, para ello deben contar con los recursos humanos, técnicos y económicos necesarios; o que los cambios generados se mantengan una vez finalizada la experiencia.
- **Trabajo en red.** Se valorarán aquellas iniciativas que construyan y mantengan relaciones de cooperación y coordinación entre diferentes agentes/entidades, con el fin de optimizar recursos y ofrecer

respuestas integrales.

- **Impacto social.** Aquellas iniciativas que muestren incidencia beneficiosa sobre la propia comunidad, más allá de sus resultados esperados: generación y mejora de empleo, incremento de conocimiento, generación de capital social, etc.
- **Impacto de género.** Debido a la alta feminización del sector de la atención a las situaciones de dependencia, tanto si se atiende a la demanda (personas que requieren apoyos) como si se mira hacia la oferta (profesionales y personas cuidadoras del ámbito familiar), las iniciativas que contemplen el enfoque de género ampliarán su valor.
- **Liderazgo y trabajo en equipo.** Con el fin de dar consistencia y estabilidad, las iniciativas aumentan su valor si están respaldadas y/o lideradas por los equipos

directivos de las entidades que las ponen en marcha.

La metodología que se sigue para la aplicación de los mencionados criterios consiste en que la propia entidad, o profesionales responsables de la iniciativa, apliquen un formulario de autoevaluación inicial en el que se contienen dichos criterios, con el fin de que sirva como herramienta y guía de utilidad para su identificación y facilitar, así, la autoevaluación de las propuestas que, más tarde, son valoradas por el equipo técnico de la Red de Fundación Pilares y aquellas que son consideradas buenas prácticas, se cuelgan en la Web que aloja la RED, socializando así la experiencias de forma pública.

Gráfico 2. Procesos de Adhesión a la Red Modelo y Ambiente.



Se consideran Buenas Prácticas, desde el planteamiento de esta RED, aquellas experiencias y actuaciones innovadoras, sistematizadas y documentadas que, aplicando formas de intervención coherentes con el modelo, se orientan a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas que requieren apoyos, salvaguardando su dignidad, derechos, intereses y preferencias y contando con su participación efectiva. Es decir, iniciativas encaminadas a la implantación y/o perfeccionamiento del MAICP, que puedan constituirse como referentes para servir de orientación o replicarse en otros contextos.

4. OBJETIVOS.

Objetivo General.

Contribuir a la mejora continua de la calidad de vida de personas con necesidad de apoyos y/o cuidados de larga duración, por su situación de discapacidad o dependencia, desde la aplicación y extensión del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP).

Objetivos específicos.

- Generar, apoyar y dinamizar una comunidad de aprendizaje sobre el MAICP mediante el contacto, intercambio, evaluación y cooperación entre entidades públicas y privadas, profesionales, asociaciones y resto de agentes que intervienen en el sector de la dependencia y la discapacidad.
- Reconocer, poner en valor y difundir las

mejores experiencias relacionadas con cualquiera de las dimensiones del MAICP de las que se alojen en la Red.

- Elaborar y difundir informes, que se ofrecerá desarrollar en colaboración con las Entidades colaboradoras de la Red y de la Administración General del Estado, con propuestas de mejora de las políticas sociales de atención a la dependencia y de su normativa, acordes al MAICP.
- Entramar una verdadera red transnacional sobre cuidados de larga duración basados en la AICP que promuevan la calidad de vida de las personas que precisan de apoyos, de las personas que los procuran, de profesionales y organizaciones.

5. RESULTADOS.

Hoy podemos afirmar que la RED de BBPP es una realidad con más de cinco años de funcionamiento que cuenta con 135 BBPP, alrededor de 1.000 amigas y amigos de la Red y más de 300 materiales útiles puestos a disposición general. En relación a los Premios Fundación Pilares, se han llevado a cabo dos ediciones (2014 y 2016) con gran acogida y repercusión.

El grado de penetración que estamos consiguiendo es, afortunadamente, muy amplio:

- Facebook: 10.300 seguidores/as.
- Twitter: 4.300 seguidores/as.
- Facebook de la presidenta: 5.000 seguidores/as.
- LinkedIn: 2.800 contactos.
- Otras redes: Pinterest e Instagram.

6. BIBLIOGRAFÍA.

- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2008) Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD).
http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175
- Organización para la cooperación y el desarrollo económico (OCDE) (2011) Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, París.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015) Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud.
- Rodríguez, P. (2013) La Atención Integral y Centrada en la Persona. Madrid. Fundación Pílares para la autonomía personal.